２０１５(平成２７)年度後期
国際社会開発研究科

マレーシアにおける知的障害者のセルフアドボカシー運動
－支援と自立の関係をめぐって－

学籍番号　14MD0085　清水　利孝
指導教員　穂坂　光彦

日本でも 2013 年末､障害者の権利条約の批准がようやく決定された。権利条約はその目的に「障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有」を掲げている。

人権及び基本的自由は自立した人間でなければ完全な享有は難しいと考えられる。身体障害者の自立生活運動にも触発されて、知的障害者の自立を意図する「セルフアドボカシー」運動は、北欧を中心に始まり、アメリカを中心にピープルファースト運動として世界各地に広がった。これらの影響を受けて、日本でも「本人活動」として、全国に多くのグループが作られ、活動が行われてきた。そして近年アジア地域においても、本人活動グループの結成がいくつかの国々で実現した。タイ、ミャンマー、カンボジア、ベトナムなどである。

このように、知的障害者の自立への動きは、取り組みの遅れていたアジアでもその発展の芽が育ちつつあるが、マレーシアは先行的に独自の進展をみせている。それがどのようなものであり､今後の運動の発展のために何が必要かを、その支援と自立の関係をめぐる問題を中心に深めたい、というのが、この論の目的である。

この論考では、第１に、知的障害者のセルフアドボカシー運動とは何かを明確にし、それと対比してマレーシアの実践を考察するために、世界と日本の障害者の権利擁護運動の中心となった自立生活運動、それに続いた知的障害者のセルフアドボカシー運動の、スウェーデン、イギリス、日本における発展についての検討を行うとともに、論の主題「支援と自立の関係」と関わる重要な問題を検討し研究の視点とした。標語的に示せば、１：意志決定の支援、２：グループ活動の支援、３：多様な形態の支援、４：支援者の支援、である。

第２に、まずマレーシアのセルフアドボカシー運動の全体像を把握しようとした。そのために、マレーシアの社会福祉と障害者福祉の発展と現状を整理し、マレーシアのセルフアドボカシー運動の誕生と発展を一貫して主導した United Voice の歴史と現状について考察した。さらにUnited Voiceが影響を与えたマレーシア及び近隣国への運動の広がりを事例を通して検討した。

第３に、以上の検討を受けて、セルフアドボカシーにおける支援と自立の関係について、主に日本の先行研究と「本人活動」の経験を検討・整理するとともに、これとマレーシアの経験を対比しつつマレーシアのセルフアドボカシー運動における支援と自立の関係についての現状と課題の検討を行った。マレーシアの経験については､昨年行った United Voice の障害当事者及び支援者の聞き取り調査からの把握を重視した。

最後に、マレーシアのセルフアドボカシー運動が発展した社会的背景と、マレーシアのセルフアドボカシー運動が示したものを整理し、それをふまえて、支援と自立の関係についての今後の検討課題と、マレーシアにおいてセルフアドボカシーをさらに普及し、知的障害者の権利主体としての自立を促進する社会を実現していくための課題と展望について考察した。

昨年７月、マレーシアを訪問し、直接、障害当事者にインタビューを試みた。狙いは、セルフアドボカシ―の活動によって、障害当事者たちにどのような変化が生まれたのかを当人自身の認識を通して明らかにし､また､United Voice 関係者や支援組織（NGO)や CBR（Community Based Rehabilitation）関係者からマレーシアのこの運動の発展過程をより具体的に明らかにすることであった。本研究は、以上の聞き取り（調査）と、文献調査により、行ったものである。

２０１５(平成２７)年度後期
国際社会開発研究科

論文の構成

はじめに
第１章　障害者の権利擁護とセルフアドボカシー
　第１節　障害者の権利擁護と障害者運動
　第２節　知的障害者のセルフアドボカシー
　　１．セルフアドボカシー運動の広がり
　　２．独立型のセルフアドボカシー：スウェーデンの「グルンデン協会」の活動
　　３．イギリスのセルフアドボカシー
　第３節　日本におけるセルフアドボカシー
　　１．日本におけるセルフアドボカシーの発展経過
　　２．セルフアドボカシーの意義：セルフヘルプからセルフアドボカシーへ
　　３．セルフアドボカシーに対する本人たちの捉え方
　第４節　知的障害者のセルフアドボカシーをめぐる支援と自立の関係
　　１．知的障害者の自立の意味
　　２．セルフアドボカシーにおけるグループ活動の意義
　　３．知的障害者のセルフアドボカシーに対する支援者
　　４．セルフアドボカシー運動におけるグループ活動 ５．本研究の視点
第２章　マレーシアにおける知的障害者の福祉施策とセルフアドボカシー
　第１節　マレーシアの障害者サービス
　　１．マレーシアの社会福祉
　　２．マレーシアの障害者サービスの拡大と CBR
　　３．マレーシアの知的障害者
　　４．マレーシアの障害者福祉施策
　第２節　マレーシアにおけるセルフアドボカシー：United Voice に注目して
　　１．United Voice の概要
　　２．United Voice の歴史
　　３．United Voice の現在
　　４．United Voice の支援者
　　５．United Voice によるセルフアドボカシー活動の普及
　第３節　セルフアドボカシー運動の広がり
　　１．マレーシアにおけるセルフアドボカシー運動の展開
　　２.国境を越えるセルフアドボカシー運動
第３章　セルフアドボカシーにおける支援と自立の関係
　第１節　セルフアドボカシーの支援を巡る課題
　第２節　当事者が語るマレーシアのセルフアドボカシー運動
　第３節　United Voice におけるセルフアドボカシー支援の現状と課題
　　１．United Voice のセルフアドボカシーを発展させた支援
　　２．United Voice におけるセルフアドボカシー支援の課題
第４章　マレーシアの知的障害者のセルフアドボカシー運動の展望
　第１節　マレーシアにおけるセルフアドボカシー発展の社会的背景
　第２節　マレーシアのセルフアドボカシー運動が示したもの：意義
　　１．なぜマレーシアでセルフアドボカシーの組織化が発展したのか
　　２．セルフアドボカシーの意義
　第３節　自立と支援の関係性をめぐって
　第４節　今後への課題
おわりに

論文の概要

1) 各国のセルフアドボカシー運動は豊かな活動を創造し、知的障害者に多くの可能性を開いてきた。自ら話し、対話し、意見(要求)をまとめ、計画化し、実行するようになり、自らを自らの生活の主体者に変えていく作用をもっている。知的障害者は何もできないという社会の認識を変え、国の障害者政策の作成にも寄与している。また、ワークショップ、国際的な交流などで学び合い運動を発展させている。各国とも地域、施設、親の会などを基盤としながらも、多様な形態がある。

「知的障害者の自立とは､意思決定支援を含む自己決定による自立である」と捉えることができ、自己決定の前提となる意志決定に支援が必要である。またセルフアドボカシー運動は意志決定の過程にグループダイナミックス(集団の力)を活用することによって大きな力を発揮している。

支援者は障害当事者の意志を徹底的に尊重することを前提に、ファシリテーターとしての先導性と対等な立場としてのフレンドシップを併せ持つことが不可欠である。

2) マレーシアは、長い植民地支配の遺産である多民族間の対立をプミプトラ政策で巧みに調整し経済の高度成長を達成した｡｢支え合う社会｣を目標に政府と民間が協力するマレーシア型福祉を、外国の支援も活かしながら進めてきた。また、CBR(地域を基盤にしたリハビリテーション)の全国展開や植民地時代からの多くの NPO の障害者支援の経験が蓄積されている｡しかし、障害者は任意の登録制であり、ごく一部しか公的な支援を受けられていない。特に知的障害者は自立が困難であり、セルフアドボカシー運動の必要性に切実さがあったと考えられる。そこに、熱心な優れた支援者が現れて United Voice という知的障害者の自己運動を強力にバックアップしたことによって､運動は大きく発展した。それはスウェーデンのグルンデン協会と同様、母胎となる組織から独立して運営される公認の社会団体として幅広い活動を展開するようになった。United Voice は積極的に他の施設に働きかけ、全国にグループを広げていった。国際交流にも積極的に参加し、近隣諸国にも影響を与えたのである。United Voice の事務所は首都クアラルンプルの近郊ペタリングの住宅街にある。

3) 当事者の聞き取りからは、United Voice が当事者にとって居心地のよい「居場所」になっており、そこで当事者たちは意志決定の支援を受けながら自分の考えを持ち発表し、自分のことは自分で、みんなのことは話し合って、実行に移していけるように成長していっていることが確認できた。そしてセルフアドボカシーを他の仲間にも普及していくためのファシリテートの力を付けたいという願いを持つまでになっている当事者もいる。また、事務所がまさに、自分たちの居場所であり､話し合いの場であり、仕事場であり、交流の場でもある。できないことも互いに刺激しあいできるようになっていく。これを支援者はサポーティングフレンドとして先導しつつもともに前進するというスタイルが定着し、当事者の成長を助けている。まさに、研究の視点に示されたセルフアドボカシーの豊かな内実が展開されていることがわかった。

多様な活動を展開し、友達をつくる、人間としての尊厳を示す、連帯する、コミュケーション能力を高める、人間関係を構築し組織として運営する力を付けるなどの活動を通して、知的障害者も、自分について、生活について、コミュニティについて話すことができること、勇気と自信を獲得し、目的を持って活動し実現すること、人の役に立つことを自覚できることを示してきた。こうして、United Voice は、マレーシアでのセルフアドボカシー運動の開拓者(the trail blazer)となったのである。

4) 本研究では、運動初期の１グループと最近全 CBR にグループの結成が広がったクダ州の 3 グループも訪問して聞き取り調査を行った。初期の１グループ、アドベンチャークラブはセランゴール州にあり、学校には受け入れられない重度の知的障害者の通所施設に属するが、教育的訓練を重視した支援を受けて活発な活動を行っていた。クダ州のグループは JICA ボランティアによる CBR の活性化や地域の就労支援と結びつけた支援の中で急速に広がり、仲間づくりを中心にした生き生きとした活動を展開

していた。CBR と利用者との関係の改善にも貢献していることがわかった。両者は性格の違う施設で活動内容も違うが、共に支援者が施設の職員として「先生」と呼ばれ、その指導的立場からの支援の難しさを自覚しつつも、障害者本人の自発的な意志と話し合いに基づく決定を尊重する支援を展開していた。

5) 長い植民地支配の遺産を受け継いだ周辺諸国の中で、なぜマレーシアだけでセルフアドボカシー運動が独自の発展をし、独立した組織まで生み出したのか。そこにはこの過程を支援した一群の人々の存在がある。宗教色を排した支援組織 Dignity and Services を立ち上げた英国人のピーター･ヤング氏､直接支援の中心になった当時大学を卒業して間もないスイラン氏、その後を引き継いだモーフォン氏らとその協力者である。2004 年の第 1 回全国大会までに活動を始めた 7 グループは Dignity and Services の働きかけによって、その後は United Voice の働きかけで、グループは次々に結成され、2014 年には全国で 50 グループを越えるまでになっている。

また、この背景にはマレーシア社会の独立以来の安定的な発展がある。①社会の安定性(戦争のない平和の持続)、②多様性の尊重と共生精神の広がり(他民族への寛容)、③障害者福祉の人材と経験の蓄積(民間 NGO 等)、④障害者福祉の制度的保障(一定の法的整備)、⑤福祉理念や構想の国民的存在(支え合いの社会)がある、などを上げることができよう。

しかし､いろいろな条件があったとしても、先見の明を持って、障害者の人間性の回復を信頼し、粘り強く、運動に創造的に取り組む人がいなかったら、マレーシアのセルフアドボカシー運動の発展はなかったであろう。Dignity and Services の立ち上げによって、宗教間の壁を超えて発展したこと。当初から全国協議会が構想され、第 1～第 5 回全国大会がもたれてきたこと、広い事務所の確保とどが、先見の明を端的に示している。

障害は多様であり､その環境も多様である。セルフアドボカシーの支援は、当事者が本来持っている力や可能性への確信を持ち、この多様性を踏まえた当事者の意志決定を第一とし、人間性を回復しようとする当事者と、それを支援する支援者との相互補完的な共闘として進める必要がある。

6) 今マレーシアも障害者の権利条約と障害者 2008 年法の下で、障害者福祉の改革が進もうとしている。就労支援や特別支援教育も拡充が計画されている。このような状況の変化を的確につかみ、人々の偏見・差別をなくし、誰もが普通の生活ができる社会をつくることが国民的な課題になっている中で、知的障害者の新しい多様なとり組みを進めることが求められている。知的障害者のセルフアドボカシーの普及の可能性はまだまだ大きいと考えられる。

セルフアドボカシーの発展はまだ一部の知的障害者のものである。知的障害者の自己決定を信頼することが重要であり、意志決定過程の支援もクローズアップされてきている。他方、知的障害者の自立はセルフアドボカシーの運動だけで達成されるものではない。自立への道は多様でありうる。就労や社会的実践、社会の知的バリアフリー化、持てる才能を伸ばし、あらゆる面で豊かな経験をして、市民平等のコミュニティー形成と一体となった取り組みが広がっていく必要がある。

マレーシア社会の持つ可能性を改めて見直し、障害者の未来へつなぎたい。インクルーシブな福祉思想を普及し、福祉分野だけでない各界の専門家を含む多くの市民を巻き込んだ運動の展開が求められている。「自己決定」が困難な知的障害者に対する支援、そしてマレーシアには引き続き、国際連帯において、さらに積極的な役割も期待されている。

この論文は。筆者の経験や理解の不足、現地調査の人的・時間的制約、論点推敲の不足等から多くの不十分さを残している。しかし、マレーシアの当事者運動、とりわけ知的・発達障害者のセルフアドボカシー運動の体系的な記録が少ないなかで、セルアドボカシー運動のひとつのイメージを具体的に浮き彫りにした意義は大きく、この分野の研究に一石を投じることができたのではないかと考える。